

**Iniziativa “SOCIAL RARE- Quadro sociale, nuove azioni e proposte per i malati rari”**  
 Finanziata ai sensi dell’art. 12, comma 3, lett. D della Legge 7 dicembre 2000 n. 383, anno finanziario 2016

**PROGRAMMA FORMATIVO 6 e 7 aprile 2018**

**Sede: Bologna, c/o Hotel Fiera, via Stalingrado 82 – tel. 051.377735**

*(Raggiungibile dalla stazione dei treni con autobus n. 25)*

<b>Argomento</b>		<b>Formatori</b>
<b>Venerdì 6 aprile 2018</b>		
<p>Introduzione ai lavori e <i>presentazione delle due giornate formative</i>  <i>implementazione della legge 112/2016:</i></p> <p><b>Il progetto di vita della persona con malattia rara e le forme di tutela della persona con disabilità</b></p>	h. 10:00 – 12:00	<p><b>Tommasina Iorno,</b>            Presidente UNIAMO F.I.M.R. onlus</p> <p><b>Dott. Luigi Mazza</b>            Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare            Servizio Assistenza Territoriale - Area integrazione socio-sanitaria e politiche per la non autosufficienza            Responsabilità specifica: Gestione e sviluppo politiche socio-sanitarie per i disabili</p>
<b>Colazione di lavoro</b>	h. 12:00 - 13:00	
<p><i>Introduzione ai lavori pomeridiani:</i></p> <p><b>Le tutele per le rare a seguito degli aggiornamenti LEA</b></p> <p><b>L’accesso ai diritti esigibili in ambito sociale per le persone con malattia rara</b></p>	h.13:00 - 15:30	<p><b>Renza Barbon Galluppi</b>            UNIAMO F.I.M.R. onlus</p> <p><b>Dott. Matteo Volta</b>            Regione Emilia Romagna            Servizio Assistenza Ospedaliera</p> <p><b>Dott. Marino Bottà,</b> professionista per l’inclusione lavorativa delle persone con disabilità</p>
<b>Trust, i vincoli di destinazione, i fondi speciali, agevolazioni fiscali per le persone con malattia rara.</b>	h.15:45 - 18:15	<b>Notaio Valentina Rubertelli,</b> Consigliere Nazionale del Notariato dell’Emilia Romagna
<b>Sabato 7 aprile 2018</b>		
<b>“Il nostro domani”: gruppi appartamento, housing sociale, co-housing</b>	h 09:00 - 12:00	<b>Dott. Marco Bollani,</b> COME NOI Cooperativa Sociale Anffas Federsolidarietà Lombardia Tecnico Fiduciario Fondazione Nazionale Anffas Dopo di NOI
<b>Colazione di lavoro</b>	h.12:00 - 13:00	
<b>Raccogliamo le “buone pratiche” e progettiamo “in rete per la rete”</b>	h 13:00 - 15:00	<b>Renza Barbon Galluppi</b> UNIAMO F.I.M.R. onlus